

COLITIS ULCEROSAA SAIRASTAVAN POTILAAN OHJAUS

Erja Liimatainen

Satu Södervik

Opinnäytetyö

Joulukuu 2010

Hoitotyön koulutusohjelma

Sosiaali- terveys- ja liikunta-ala



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



KUVAILULEHTI

Tekijä(t) LIIMATAINEN, Erja SÖDERVIK, Satu	Julkaisun laji	Päivämäärä 16.11.2010
	Opinnäytetyö	
	Sivumäärä 38	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi		
Colitis ulcerosaa sairastavan potilaan ohjaus		
Koulutusohjelma		
Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t)		
KÄHKÖNEN, Outi TYRVÄINEN, Hannele		
Toimeksiantaja(t)		
Keski-Suomen Sairaanhoidopiirin sisätautiosasto 11 ja sisätautien poliklinikka		
<p>Opinnäytetyön toimeksiantajana olivat Keski-Suomen Sairaanhoidopiirin sisätautiosasto 11 ja sisätautien poliklinikka. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten Colitis ulcerosa potilaat kokevat saamansa ohjauksen riittävyyden ja ajankohdan, sekä mitä asioita hoitajat ohjaavat potilaille ja millä tavalla hoitajat haluavat kehittää jo annettavaa ohjausta.</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena oli, että tutkimustuloksia voidaan hyödyntää sisätautien osastoilla ja poliklinikoilla annettavassa Colitis ulcerosa potilaiden ohjauksessa sekä hoitotyön laadun kehittämisessä.</p> <p>Tutkimus tehtiin avoimen kyselyn avulla sekä Colitis ulcerosa potilaille, että ohjausta antaville sairaanhoitajille. Colitis ulcerosa potilaiden osalta kysely oli rajattu koskemaan niitä potilaita, joiden diagnosoimisesta oli kulunut enintään puoli vuotta. Kyselyyn osallistui kahdeksan potilasta, heille kyselylomake jaettiin sisätautien poliklinikan sairaanhoitajien toimesta. Tutkimuksen kyselyyn osallistuvia sairaanhoitajia oli seitsemän, heille kysely jaettiin työpisteeseen.</p> <p>Tutkimuksen tulosten mukaan potilaat kokivat ohjauksessa saaneensa eniten tietoa sairauden kuvasta, lääkityksestä sekä ravitsemuksesta. Kattavasta ohjauksesta huolimatta potilaat jäivät kaipaamaan lisäohjausta. Potilaat kokivat tarvitsevansa lisää tietoa asioista, joita hoitajat kertoivat ohjaavansa eniten. Johtopäätöksenä tästä oli, että annettu ohjaus ei aina tavoita potilasta.</p> <p>Tulosten perusteella hoitajien antama ohjaus vaihteli yksilöllisesti. Hoitajien vastauksista ilmeni, ettei aikaa ja resursseja ole riittävästi ohjaukselle.</p>		
Avainsanat (asiasanat)		
Colitis ulcerosa, Potilaan ohjaus, Ohjauksen riittävyys		
Muut tiedot		



Author(s) LIIMATAINEN, Erja SÖDERVIK, Satu	Type of publication Bachelor's / Master's Thesis	Date 16.11.2010
	Pages 38	Language Finnish
	Confidential	Permission for web publication (X)
Title Patient -guidance of <i>Colitis ulcerosa</i> -patient		
Degree Programme Degree Programme of Nursing		
Tutor(s) KÄHKÖNEN, Outi TYRVÄINEN, Hannele		
Assigned by The Ward 11 of Internal Medicine and the Internal Medicine Out-Patients' Department of the Central Finland Health Care District		
Abstract <p>This thesis was commissioned by the Ward 11 of Internal Medicine and the Internal Medicine Out-Patients' Department of the Central Finland Health Care District. The purpose of this study was to determine if patients with <i>Colitis ulcerosa</i> felt that they received adequate guidance and attention, what issues the nurses discussed with the patients and the ways in which nurses wanted to develop the guidance.</p> <p>The aim of this thesis was to produce study results that could be used by the internal medicine wards and outpatient clinics in the guidance of <i>Colitis ulcerosa</i> patients and in the development of the quality of nursing care.</p> <p>The study was conducted as an open survey directed at <i>Colitis ulcerosa</i> patients and the nurses who gave the related guidance. As regards the <i>Colitis ulcerosa</i> patients, the survey was restricted to those patients whose diagnosis was made less than half a year ago. Eight patients participated in the survey, with the questionnaire handed to them at the internal medicine outpatient clinic, as well as seven nurses whose questionnaires were distributed to them at their place of work.</p> <p>According to the results, the patients felt that the guidance gave them mostly information about the disease itself, treatment and nutrition. Despite extensive counselling, the patients felt that they needed additional information and support for the improvement of their quality of life. The patients also felt that they needed more information even on the subjects of which the nurses said that they spent the most time on. The conclusion here was that the given guidance did not always reach the patient. Based on the results, it can be said that the nurses' guidance varied individually. The nurses' responses revealed that the time and resources for the guidance were insufficient.</p>		
Keywords <i>Colitis ulcerosa</i> , Patient education, Counseling competence		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

JOHDANTO.....	3
1 COLITIS ULCEROSA.....	3
1.1 Colitis ulcerosa sairautena	3
1.2 Colitis ulcerosan esiintyvyys ja riskitekijät	5
1.3 Colitis ulcerosan lääkehoito	7
1.4 Colitis ulcerosan kirurginen hoito	10
1.5 Tulehduksellisten suolistosairauksien liitännäissairaudet.....	12
1.6 Colitis ulcerosa ja hedelmällisyys.....	13
1.7 Colitis ulcerosa potilaan ruokavalio	14
2 POTILAAN OHJAUS	15
2.1 Ohjauksen määrittely	15
2.2 Potilasohjauksen toteutus	15
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	17
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	18
4.1 Tutkimuksen kohdejoukko.....	18
4.2 Aineiston keruu	18
4.3 Tutkimuksen aikataulu	19
4.4 Tutkimusmenetelmä.....	19
4.5 Aineiston analyysi	19

	2
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET	20
5.1 Ohjauksen sisältö.....	20
5.2 Potilaiden kokemukset saadusta ohjauksesta.....	21
5.4 Hoitajien antama ohjaus.....	24
5.5 Potilaan ohjauksen kehittäminen	25
6 POHDINTA.....	27
6.2 Eettisyys.....	29
6.4 Jatkotutkimusaiheet ja kehityshaasteet.....	31
LÄHTEET	33
LIITTEET	35
Liite 1. Potilaiden kysymykset	35
Liite 2. Hoitajien kysymykset	35
Liite 3. Saatekirje kysymyksille.....	36
KUVIOT	
KUVIO 1. Potilaan suolisto J-pussi leikkauksen jälkeen	11
KUVIO 3 Ohjauksen sisältö	20
KUVIO 4 Potilaiden kokemukset saadusta ohjauksesta	23
KUVIO 5 Hoitajien antama ohjaus.....	25
TAULUKOT	
TAULUKKO 1. Colitis ulcerosan lääkehoito.....	9

JOHDANTO

Colitis ulcerosa potilaiden ohjausta ja hoitoketjua on tutkittu vain vähän. Sairastuneista suurin osa on nuoria ihmisiä, joiden elämänlaatuun krooninen sairaus vaikuttaa pysyvästi hankaloittaen jokapäiväistä elämää. Opinnäytetyöllä pyritään tuomaan uutta tietoa hoitohenkilökunnalle potilasohjauksen kehittämiseksi.

Opinnäytetyön toimeksiantajana ovat Keski-Suomen Sairaanhoidopiirin sisätautiosasto 11 ja sisätautien poliklinikka. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten Colitis ulcerosa potilaat kokevat saamansa ohjauksen riittävyyden ja ajankohdan, sekä mitä asioita hoitajat ohjaavat potilaille ja millä tavalla hoitajat haluavat kehittää jo annettavaa ohjausta.

Opinnäytetyön tavoitteena on, että tutkimustuloksia voidaan hyödyntää sisätautien osastoilla ja poliklinikoilla annettavassa Colitis ulcerosa potilaiden ohjauksessa sekä hoitotyön laadun kehittämisessä. Opinnäytetyö antaa potilaille mahdollisuuden osallistua oman sairauden hoitotyön edistämiseen.

1 COLITIS ULCEROSA

1.1 Colitis ulcerosa sairautena

Colitis ulcerosa eli haavainen paksunsuolen tulehdus on tavallisin kroonisista paksusuolen tulehdustauodeista. Suomessa siihen sairastuu vuosittain noin seitsemän ihmistä sataatuhatta kohti. Sairauden aiheuttaman tulehduksen etiologia on tuntematon. Colitis ulcerosa aiheuttaa diffuusin (hajanainen, epätarkka) tulehduksen, joka ilmenee lähes aina peräsuoleessa ja jatkuu vaihtelevalla etäisyydellä paksusuoleen. Colitis ulcerosa on elinikäinen sairaus. (Holmia, Murtonen, Myllymäki & Valtonen 2004, 514, 518; Crohn ja colitis ry 2009; Hervonen & Nienstedt 1992, 42.)

Colitis ulcerosan pääoireena on ripuli. Ripuliulostetta edeltää usein kouristava alavatsakipu ja ulostuspakko. Ulosteen seassa on usein verta ja limaa. Sairaus on alkuvaiheessa yleensä rajoittunut limakalvoon. Kroonistuttuaan suolis-

ton limakalvonalaiskudokseen kehittyä ajoksia, jotka jättävät jälkeensä märkäisiä ja helposti vuotavia haavaumia. Tulehduksen rajoittuessa peräsuoleen ja distaaliseen sigmasuoleen oireena voi olla ainoastaan veriulostetta ja jopa ummetusta. Tulehduksen laajentuessa tulee tavallisesti kuvaan mukaan ripulioire. 30–40 %:lla potilaista tulehdus rajoittuu peräsuoleen, 40–50 %:lla tulehdus rajoittuu sigmasuoleen ja 20–30 %:lla potilaista koko paksusuoli on tulehtunut. (Holmia ym. 2004, 518; Hervonen ym. 1992, 151; Höckerstedt, Färkkilä, Kivilaakso & Pikkarainen, P. 2007, 470).

Tulehduksen lisääntyessä suolen pintaepiteeli madaltuu ja lopulta pintaepiteeliin muodostuu haavaumia eli pintaepiteeli ulseroituu. Nämä ulseraatiot voivat työntyä suolen syvempiin kerroksiin. Tulehduksen ja epiteelin uudelleen kasvamisen eli regeneraation seurauksena voi syntyä tulehduspolyyppejä. Tulehduspolyypit ovat pieniä, kooltaan muutamasta millimetristä pariin senttimetriin. Ne ovat hauraita ja herkästi vuotavia tuumoreita. (Höckerstedt ym. 2007, 470; Hervonen ym. 1992, 247, 253).

Colitis ulcerosa voidaan jakaa lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan koliittiin. Lievässä koliitissa ripulointia esiintyy tyypillisesti aterioinnin jälkeen. Keskivaikeassa koliitissa potilaalla esiintyy veristä ripulia lukuisia kertoja päivässä ja myös öisin. Vaikeaa Colitis ulcerosaa sairastavalla potilaalla on runsaan verisen ripulin lisäksi muita oireita kuten kuumetta, takykardiaa, sekavuutta, anemiaa ja kuivumista. Keskivaikea ja vaikea Colitis ulcerosa rajoittavat potilaan elämää huomattavasti. (Holmia ym. 2008, 518).

Lievässä ja keskivaikeassa koliitissa potilaan laboratorioarvot ovat yleensä normaalit. Jatkuva ja runsas ripulointi ja pitkään kestänyt toistuva verenvuoto saattavat kuitenkin aiheuttaa potilaalle neste- ja suolatasapainon sekä ravitsemuksen häiriöitä. Verenhukka aiheuttaa anemiaa ja korkea kuume on aina vakavan tulehduksen merkki. (Holmia ym. 2008, 518.)

Keskivaikeaa ja erityisesti vaikeaa Colitis ulcerosaa sairastavalla potilaalla tulehdusarvot ja trombosyytit kohoavat, sekä seerumin albumiini arvo laskee. Keskivaikeassa ja vaikeassa koliitissa voidaan myös todeta olevan neste- ja suolatasapainon häiriöitä. Myös maksa-arvot ovat yleensä koholla sairauden aktiivisessa vaiheessa. (Holmia ym. 2008, 518; Hervonen ym. 1992, 13, 161.)

Colitis ulcerosan sairauden kuvaan kuuluu uudelleen sairastumisen jaksot eli relapsit sekä jaksot jolloin tauti on rauhoittunut eli remissio jaksot. Relapsit toistuvat muutamien viikkojen, kuukausien tai jopa vuosien välein. Lääkehoidolla pystytään saamaan aikaan remissio jaksoja. Sairauteen voi myös liittyä spontaaneja remissio jaksoja, jolloin sairaus rauhoittuu itsestään. (Höckerstedt ym. 2007, 469, 470; Hervonen ym. 1992, 248).

Potilaalle tehdään tähystystutkimus, joka useimmissa tapauksissa määrittää sairauden. Colitis ulcerosa potilaan suolen limakalvon pinnalla on verta tihkuvia haavaumia, jotka voidaan nähdä tähystyksessä. Diagnostisen tutkimuksen yhteydessä on syytä ottaa näytepalat sigma- ja peräsuolesta. Nämä näytepalat varmentavat Colitis ulcerosan. Potilaille, joilta ei pystytä ottamaan koepaloja, käytetään sairauden diagnosointiin yleensä tietokonetomografiaa (TT). Tutkimus antaa tietoa sekä suolen seinämän että muiden vatsan alueen elinten tilasta. (Holmia ym. 2004, 518; Höckerstedt ym. 2007, 470, 471; Hervonen ym. 1992, 42, 50).

Diagnosoinnin varmentamiseksi potilaalta suljetaan aina alkuvaiheessa pois muut mahdolliset infektiot ja bakteeritulehdukset, jotka saattavat aiheuttaa suoliston tulehtumisen. Diagnosointia tukevinä menetelminä on tutkia potilaan ulosteen bakteeriviljelyt ja Yersenia-vasta-aineet, koska nämä voivat aiheuttaa haavaista koliittia muistuttavat löydökset. Diagnoosia tehdessä on otettava huomioon Crohnin tauti, joka voi myös olla paksusuoleessa. (Höckerstedt ym. 2007, 471.)

1.2 Colitis ulcerosan esiintyvyys ja riskitekijät

Tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyys on suurinta Pohjoismaissa, Britteinsaarilla ja Pohjois-Amerikassa. Suomessa ei ole julkaistu kattavia epidemiologisia tietoja. Tietoja on koottu sairaaloiden IBD – rekistereistä (Inflammatory bowel disease) ja Kansaneläkelaitoksen erityiskorvattavien lääke-tilastojen perusteella. (Höckerstedt ym. 2007, 466.)

Suomessa IBD:n vuotuinen ilmaantuvuus on noin 20/100 000 asukasta kohden ja vallitsevuus noin 300–400 /100 000 asukasta kohden. Näistä noin kaksi kolmasosaa sairastaa Colitis ulcerosaa. Tauti on miehillä tavallisempi kuin

naisilla ja se puhkeaa tavallisesti 20 - 40 vuoden iässä. Perinnöllisillä tekijöillä on todettu olevan merkitystä taudin puhkeamiseen. (Höckerstedt ym. 2007, 466; Crohn ja colitis ry 2009).

Ympäristötekijöiden vaikutusta sairastua Colitis ulcerosaan on tutkittu. On havaittu että kaupunkiasumisella ja hyvällä elintasolla on merkitystä riskiin sairastua Colitis ulcerosaan. Sairastumisriskiin on yhdistetty ravinnon laatu, elämäntavat, stressi, ympäristömyrkyt, infektiot ja auringonvalon määrä. Minkään ruokavaliotekijän ei ole voitu spesifisti osoittaa aiheuttavan tulehduksellisia suolistosairauksia. (Höckerstedt ym. 2007, 467.)

Tupakoinnin on todettu vähentävän riskiä sairastua Colitis ulcerosaan noin puoleen verrattuna tupakoimattomiin. Syynä tähän on nikotiinin vaikutus suolen liman koostumukseen, läpäisevyyteen ja immunologisiin tapahtumiin. (Höckerstedt ym. 2007, 467; Hervonen ym. 1992, 75.)

Tulehduskipulääkkeiden käytön on todettu lisäävän riskiä sairastua tulehduksellisiin suolistosairauksiin, sekä aiheuttavan sairauksien pahenemista. Myös mikrobilääkkeiden käytöllä voi olla osuutta sairauden pahenemiseen. (Höckerstedt ym. 2007, 467.)

Psyykkisillä tekijöillä ei ole osuutta taudin synnyssä. Psykososiaalinen stressi ja samanaikainen psyykkinen sairaus voivat kuitenkin pahentaa taudin oireita ja heikentää hoidon tehoa. Psyykkisen tilan vaikutuksesta suolen tulehdukseen tunnetaan huonosti. Stressi vaikuttaa suolen tulehduksen ja hermoston välittäjäaineisiin ja vastustuskyvyn säätelyyn, johon liittyy suolen kipuherkkyyden lisääntyminen, liikkuvuuden ja erittymisen muuttuminen. (Höckerstedt ym. 2007, 467; Hervonen ym. 1992, 102, 142).

Spesifiä infektioetiologiaa ei Colitis ulcerosalle ole voitu osoittaa. Sen sijaan immunologisilla, kuten infektioilla, tai muilla toksisilla tekijöillä on osoitettu olevan yhteyttä sairauden puhkeamiseen. Oletetaan, että krooninen tulehdus aiheutuu puutteellisesta tulehduksen parantumisesta. (Höckerstedt ym. 2007, 467. 469.)

1.3 Colitis ulcerosan lääkehoito

Colitis ulcerosaa sairastavan tärkein hoito on lääkehoito. Potilas joutuu käyttämään lääkkeitä monia kuukausia, vuosia tai koko eliniän. Peruslääkkeitä Colitis ulcerosan hoidossa ovat 5 - aminosalisylaatti (5-ASA), salatsosulfapyridiini (SASP), kortikosteroidit ja immunosuppressiiviset eli immuunivastetta heikentävät lääkkeet. (Holmia ym. 2004, 518; Nurminen 2008, 331.)

Lääkehoidolla vaimennetaan epäspesifisti tulehdusta. Lääkehoitoa pyritään suuntaamaan niihin välittäjäaineisiin, joiden on osoitettu olevan tulehtuneella limakalvolla suolessa ja joilla on katsottu olevan erityistä merkitystä tulehduksen ylläpitäjinä. Tällöin lääkkeiden annoskoot voivat olla suurempia, sivuvaikutusten jäädessä pienemmiksi. (Karvonen, Matikainen & Turunen 1994.)

Haavaisen koliitin lääkitys voidaan jakaa relapsivaiheiden hoitoon ja remissio-vaiheen ylläpitoon. Äkillistä tulehdusvaihetta hoidetaan suurilla kortikostero-idiannoksilla. Remissiovaiheen ylläpitoon käytetään hoidossa jatkuvasti otettavia lääkkeitä SASP ja 5- ASA- valmisteita. (Turunen & Järvinen 1993.)

Colitis Ulcerosan hoidossa käytettävän salatsosulfapyridiinin vaikutus on bakteereita tuhoava ja tulehdusreaktioita hillitsevä. Valmistetta on enterotabletteina ja rektioleina. Haittavaikutuksina lääkkeellä on päänsärky, kuume, ruokahaluttomuus, erilaiset vatsaoireet ja ihottumat. Elimistön eritteet ja iho voivat muuttua keltaisiksi, mikä on vaaratonta. Myös muutokset sisäelimissä ja veressä ovat mahdollisia haittavaikutuksia. Miesten hedelmällisyys saattaa heikentyä lääkkeen käytön aikana. Harvinaisena sivuvaikutuksena mainitaan agranulosytoosi eli jyväsolutukato. (Silvennoinen & Niemelä 1999; Hervonen & Nienstedt 1992,12.)

Yksi käytetyistä lääkkeistä on 5- aminosalisyylihappo. Lääkkeen vaikutusmekanismia ei tunneta tarkasti. Interleukiini 1:n estolla sekä sen vaikutuksilla vapaisiin radikaaleihin ja leukotrieenituotantoon arvellaan olevan merkitystä. Lääkkeen muotoina ovat tabletit ja rektiolit. Tabletit on valmistettu siten että ne liukenevat vasta paksusuolessa, jolloin saadaan aikaan paikallinen vaikutus. Lääkkeen sivuvaikutuksia ovat ihottuma ja ripuli. (Silvennoinen & Niemelä 1999.)

Kortikosteroidit ovat lisämunuaisen kuorikerroksen hormonien keinotekoisia johdannaisia. Ne lievittävät tehokkaasti tulehdusta ja tätä ominaisuutta hyödynnetään Colitis ulcerosan hoidossa. Kortikosteroideja voidaan antaa suun kautta, injektioina lihakseen tai laskimoon. Pitkäaikaisessa lääkehoidossa suositellaan käytettäväksi keskipitkävaikutteisia synteettisiä kortikosteroidijohdoksia kuten prednisonia tai prednisolonia. (Nurminen 2008, 338- 340.)

Colitis ulcerosan hoidossa voidaan joutua käyttämään immuunivastetta heikentäviä solunsalpaajia esimerkiksi atsatiopriinia. Sen pitkäaikaisen käytön pelätään kasvattavan riskiä sairastua syöpään. Riskin vuoksi hoito pyritään keskeyttämään muutaman vuoden kuluttua oireiden rauhoittumisesta. (Nurminen 2008, 218.)

Jos Colitis ulcerosaa ei saada riittävästi hallintaan, sairauden hoidossa käytetään TNF α -salpaajaa. Lääkkeen vaikuttava aine on valkuaisaine infliksimabi joka on peräisin ihmisestä ja hiirestä. Se toimii estämällä TNF α toiminnan. TNF (tumor necrosis factor) tuumorinekroositekijä on makrofagien tuottama lymfokiini, joka aktivoi yhdessä interleukiini 1:n kanssa imusoluja ja aiheuttaa solujen tuhoutumista. Lääkettä annetaan infuusiona sairaalassa tai poliklinikalla. Hoitoa annetaan useana eri hoitokertana. Haittavaikutuksina mainitaan allergiset reaktiot, infektiot, sydän-, ja keuhko-ongelmat sekä hermoston-, ja maksanongelmat ja veriongelmat. Immuunijärjestelmän sairaus nimeltään lupus mainitaan myös haittavaikutuksien luettelossa. Lupus tarkoittaa ihohukkaa tai erilaisia pitkäaikaisia ihotauteja, etenkin syöpymällä laajenevia ihon haavaumia. (Lääkeinfo 2009; Nienstedt, Kellosalo, Rautiainen, Pernaa, Salmi & Pirttimaa 2007, 421, 723).

TAULUKKO 1. Colitis ulcerosan lääkehoito (Höckerstedt ym. 2007, 504; Lääkeinfo. 2009.)

Lääke ja annostus	Haavainen paksusuolen tulehdus
5- ASA 50-80mg/kg/vrk	Peruslääkkeenä, lievissä taudeissa yksin
Salatsopyriini 60-80mg/kg/vrk	Peruslääkkeenä, niveloireiset
Prednisoloni 1-2mg/kg/vrk, maksimi annos 60-80mg/vrk	Keskivaikea tai vaikea tauti
Atsatiopiriini 2-2,5mg/kg/vrk	Toistuvat relapsit, kortisonista riippuva tauti
TNF α -salpaaja	Jos sairautta ei saada riittävästi hallintaan muilla lääkkeillä

Lääkitys Colitis ulcerosan hoitoon on jokaisen potilaan kohdalla yksilöllinen ja lääkärin määräämä.

Kalsiumin saanti on turvattava nopean kasvun vaiheessa ja pitkään jatkuneen kortisonihoidon yhteydessä. Kalsiumin saanti lääkityksen aikana pitäisi olla 150 % normaalista eli 750 mg päivässä ja kasvu vaiheessa 1000 mg. Lisäksi D- vitamiinia tulisi saada 400 yksikköä päivässä. Pitkään jatkuneen kortisonihoidon aikana kalsium annos on syytä nostaa 200 % eli grammaan päivässä ja D- vitamiinia 800 yksikköä vuorokaudessa. Varsinaisesta osteoporoosi lääkityksen tarpeellisuudesta ei ole näyttöä. Vitamiini- ja hivenainelisiä käytetään tarpeen mukaan. Hoidon yhteydessä ravintoliuoksia ja lisäravinteita käytetään korjaamaan aliravitsemustilaa tai ylläpitämään normaalia ravitsemustilaa. (Höckerstedt ym. 2007, 504).

1.4 Colitis ulcerosan kirurginen hoito

Colitis ulcerosa potilaista lähes puolet hoidetaan ennen pitkää leikkauksella. Periaatteessa leikkauksen avulla suolitulehdus paranee pysyvästi, koska leikkauksessa poistetaan paksusuoli (koolon ja rectum), joka on sairauden kohde-elin. (Höckerstedt ym. 2007, 479.)

Joskus ainoana vaihtoehtona on kirurginen hoito. Tekijöitä, jotka johtavat kirurgiseen hoitoon ovat jatkuva oireilu, aliravitsemus, heikkous, työkyvyttömyys. Leikkaushoitoon päädytään, kun sairaus rajoittaa potilaan elämää kohtuuttomasti eikä konservatiivisella hoidolla saada tuloksia. (Holmia ym. 2008, 519.)

Höckerstedin ym. (2007) mukaan elektiivisen leikkauksen indikaatioita ovat kortisonista riippuvainen tauti ja kasvun sekä kehityksen viivästymät. Leikkauspäätöksen kypsyminen voi kestää pitkään. Päätöstä tehtäessä potilaan omaa mielipidettä kuunnellaan ja potilaan saama vertaistuki on tärkeää. (Höckerstedt ym. 2007, 504; Holmia ym. 2004, 519.)

Jos sairaus on potilaan henkeä uhkaava, päätös leikkauksesta joudutaan tekemään nopeasti. Päivystysoperaatioina tehtävien leikkausten idikaatioita ovat tyypillisimmin hallitsematon vuoto ja toksinen megakoolon eli myrkyllinen jättipaksusuoli. (Höckerstedt ym. 2007, 504; Hervonen ym. 1992, 99, 158.)

Leikkausmenetelmiä

Useimmiten leikkauksessa poistetaan koko paksusuoli ja peräsuoli (proktokolektomia). Anaalikanava suljetaan ja ohutsuolen loppuosa vedetään vatsanpeitteiden läpi vatsan oikealle puolelle, eli tehdään ohutsuoliavanne (ileostoma). Potilaan suoli toimii avanteen kautta. (Holmia ym. 2004, 519.)

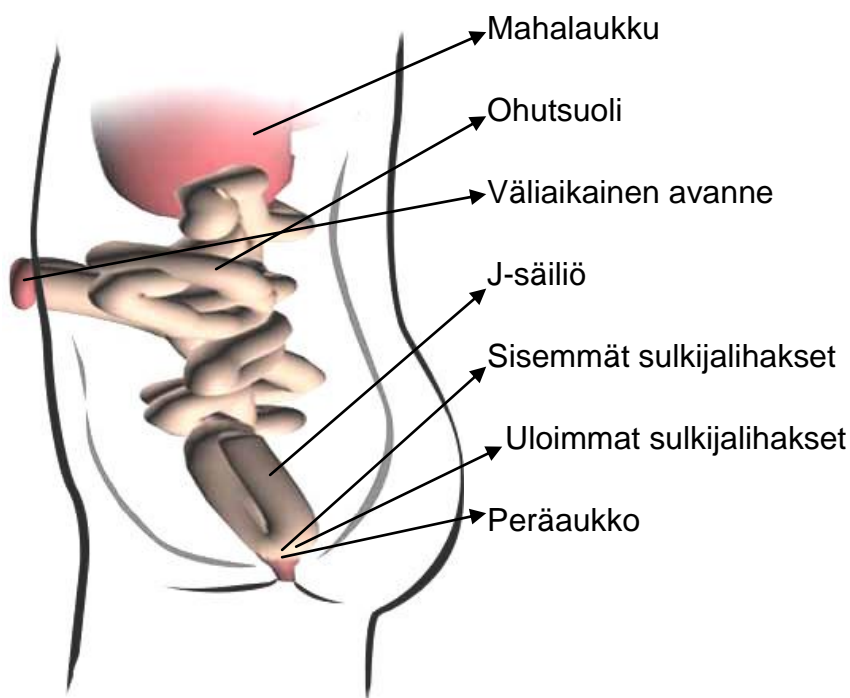
Leikkausmenetelmiä kehiteltäessä on pyritty leikkaukseen, jolla säilytetään peräaukko. Tällöin käytetään menetelmää, jossa ohutsuolen lopusta rakennetaan tavallisesti J:n muotoinen säiliö joka yhdistetään peräaukon sulkijalihakseen (Ks. kuvio 1.). Tällä leikkausmenetelmällä potilaalle ei tule avannetta, vaan ulostaminen tapahtuu normaalisti peräaukon ja sulkijalihasten kautta.

Tämä on merkityksellistä potilaan elämänlaadun kannalta. Leikkaus tehdään joko yksi- tai kaksivaiheisena. (Ipaa - yhdistys ry. 2005.)

Yksivaiheisessa leikkauksessa J-pussi otetaan suoraan käyttöön. Kaksivaiheisessa leikkauksessa ensin poistetaan sairas paksusuoli ja peräsuoli, sulki-jalihaksia lukuun ottamatta ja rakennetaan J-säiliö. Leikkauksen toisessa vaiheessa väliaikainen avanne suljetaan ja suoli toimii J-säiliön kautta. (Ipaa - yhdistys ry. 2005.)

Jos taudin rajuuden vuoksi päädytään päivystysluontoiseen leikkaukseen, tehdään kolektomia (paksunsuolen poisto), rektumin (peräsuolen) sulkua ja ohutsuoliavanne. Rektumin poisto ja mahdollinen ileoanaaliliitos voidaan tehdä potilaalle myöhemmin yleistilan kohennuttua noin 2 kk:n kuluttua. (Holmia ym. 2004, 519.)

Ileoanaaliliitospotilaiden suoli toimii noin viisi kertaa vuorokaudessa. Pidätyskyky on yli 70 %:lla täydellinen. Yöllistä tuhrimista esiintyy ajoittain 27 %:lla. (Karvonen, Matikainen & Turunen 1994.)



KUVIO 1. Potilaan suolisto J-pussi leikkauksen jälkeen (Ipaa Yhdistys 2005.)

1.5 Tulehduksellisten suolistosairauksien liitännäissairaudet

Colitis ulcerosaan kuten muihinkin tulehduksellisiin suolistosairauksiin liittyy useita liitännäissairauksia. Niiden patofysiologia on huonosti tunnettu. Tavallisia liitännäissairauksia ovat nivel-, silmä-, iho-, maksa- ja haimamuutokset. Potilailla on suurentunut riski sairastua kolorektaalisyöpään sekä sappitie- ja haimasyöpään. (Höckerstedt ym. 2007, 497, 498).

Niveltulehduksia esiintyy noin 20 % IBD-potilaista. Tulehdukset sijaitsevat yleensä suurissa nivelissä ja liittyvät tavallisesti koliitin aktiiviseen vaiheeseen. Koliitti potilailla 2 - 20 % esiintyy tulehdusta pienissä nivelissä ja nikamissa. Oireina ovat selän aamujäykkyys, kipu ja pitkälle edenneissä tapauksissa liikerajoitukset. (Höckerstedt ym. 2007, 497.)

Silmäsairauksina esiintyy silmän kovakalvon pintatulehdusta ja silmän värikalvon tulehdusta noin 10 – 15 %:lla IBD-potilaista. Silmän kovakalvon pintatulehduksen esiintyminen liittyy koliitin aktiiviseen vaiheeseen. Silmän värikalvon tulehdusta potilailla esiintyy sairauden aktiivisuudesta riippumatta. (Höckerstedt ym. 2007, 497; Hervonen ym. 1992, 53, 164.)

Ihomuutoksista tavallisinta erythema nodosumia eli kyhmyruusua esiintyy 10 - 15 %:lla IBD- potilaita. Kyhmyruusu ilmenee yleensä samanaikaisesti perifeeristen niveloireiden kanssa. (Höckerstedt ym. 2007,499; Hervonen ym. 1992, 53.)

Primaari sklerosoiva kolangiitti (kovettava sappitietulehdus) on tulehduksellisten suolistosairauksien yhteydessä esiintyvä liitännäissairaus. Sen etiologia on huonosti tunnettu, mutta sen tiedetään liittyvän noin 80 %:ssa tapauksista Colitis ulcerosaan. Se on krooninen ja hitaasti etenevä tulehduksellinen sappitiesairaus, joka ahtauttaa maksan sisäisiä ja ulkoisia sappiteitä. Sairauden eteneminen johtaa lopulta maksan solujen vaurioon ja maksakirroosiin. Huomattavin komplikaatio kroonisessa primaarissa sklerosoivassa kolangiittissa on sappitiehytkasvaimet. (Sarnesto, 2006)

Primaarisen sklerosoivan kolangiitin merkittävimpanä komplikaationa on kolangiokarsinooma eli sappiteiden syöpä, jota esiintyy 6- 20 %:lla potilaista. Sairastumisen riski lisääntyy noin 1,5 % sairastumisvuotta kohti. Kolangiokar-

sinooma saattaa olla osalla potilaista ensioireena tästä liitännäissairaudesta. (Höckerstedt ym. 2007,743.)

Yleensä liitännäissairaus on todettaessa useimmiten ollut täysin oireeton. Sairauden edetessä pitkälle se saattaa oireilla mm. aiheuttamalla kutinaa, väsymystä, keltaisuutta ja kuumeisia sappitiehyttulehduksia. (Sarnesto, 2006). Sairauden diagnosointi perustuu oireiden kliiniseen kuvaan, poikkeaviin maksan arvoihin, sappiteiden varjoainekuvaukseen (ERCP) sekä maksan kudoksenäytteisiin. (Höckerstedt ym. 2007, 740.)

Lääkkeellisesti parantavaa hoitoa primaariseen sklerosoivaan kolangiittiin ei ole. Ainoana parantavana hoitona sairauteen on maksan siirto, joka tehdään pitkälle edenneen maksakirroosin vuoksi. Maksansiirto voidaan tehdä jopa oireettomille potilaille, jos sappitiehytkasvaimen kehittymisen riski katsotaan erittäin suureksi. (Sarnesto, 2006.)

1.6 Colitis ulcerosa ja hedelmällisyys

Tulehduksellinen suolistosairaus kuten Colitis ulcerosa, puhkeaa tavallisesti nuorilla fertiili-iässä olevilla aikuisilla. Fertiili-iässä olevien kohdalla ohjauksessa on hyvä ottaa huomioon ongelmat, jotka liittyvät fertiliteettiin, raskauden kulkuun, imetykseen sekä sairauden perinnöllinen luonteeseen. (Höckerstedt ym. 2007, 499; Hervonen ym. 1991, 58.)

Colitis ulcerosaa sairastavien naisten fertiliteetti on yleensä normaali, eikä sairaus vaikuta raskaaksi tuloon. Poikkeuksena on sairauden aktiivinen vaihe joka saattaa alentaa fertiliteettiä. Myös sairauteen liittyvät pelot saattavat vähentää raskaaksi tulon mahdollisuutta. (Höckerstedt ym. 2007, 499.)

Colitis ulcerosaa sairastavien naisten raskaus sujuu yleensä normaalisti, eikä raskausaika pahenna sairautta. Raskaussuunnitelmista on kuitenkin hyvä keskustella hoitavan lääkärin kanssa. Jatkuva tulehdus saattaa vaikuttaa haitallisesti hedelmällisyyteen ja lisätä keskenmeno riskiä. Tämän vuoksi suositellaan, että raskauden alku ajoitetaan sairauden rauhalliseen vaiheeseen. Suoliavanne tai J-pussi eivät ole esteitä raskaudelle. Raskauden alettua sai-

rauden rauhallisessa vaiheessa, on ennuste sama kuin muulla väestöllä. (Crohn ja colitis ry 2009).

Miehillä Colitis ulcerosan hoitoon käytettävä sulfasalatsiini lääkehoito voi vaikuttaa haitallisesti hedelmällisyyteen. Miehillä tämä lääkehoito aiheuttaa hedelmättömyyttä ja sen sisältämä sulfapyridiini aiheuttaa korjattavissa olevaa siemennesteen niukkuutta, sekä siittiöiden liikkuvuuden heikentymistä. Miehillä suositeltavampi lääkehoitomuoto on 5-ASA, koska sillä ei ole todettu olevan aikaisemmin mainittuja haittavaikutuksia. (Höckerstedt ym. 2007, 499; Hervonen ym. 1992, 114.)

1.7 Colitis ulcerosa potilaan ruokavalio

Colitis ulcerosa potilaan ruokavaliossa ei oireettoman jakson aikana ole rajoituksia. Tasaisella ateriaritmillä (3-6 krt/vrk) ja pitämällä ateriat kohtuukokoisina vähennetään mahdollisia suolioireita ja edistetään suolen toimintaa. Sairausten oireillessa potilaat menettävät proteiinia suoliston kautta. Potilasta ohjataan syömään energia- ja proteiinipitoisia ruoka-aineita. Sopimattomia ruokia rajoitetaan ruokavaliosta yksilöllisesti. Esimerkiksi kahvi ja ruisleipä pahentavat usein oireita. (Louhenranta 2004, 116).

Tarvittaessa ruokavaliota monipuolistetaan täydennysravintojuomilla. Täydennysravintovalmisteet ovat joko sellaisenaan käytettäviä valmiita ravintojuomia tai ruokiin ja juomiin sekoitettavia nesteitä tai jauheita. (Louhenranta 2004, 116, 180).

Suolistosta tihkuvasta verenvuodosta johtuen potilailla on usein anemiaa. Tällöin riittävä raudan saanti turvataan rautavalmisteilla. Potilailla voi esiintyä myös C-vitamiinin, foolihapon ja B12-vitamiinin sekä rasvaliukoisten vitamiinien puutosta. Tärkeää on ohjata potilasta käyttämään vitamiini- ja hivenainelisiä. Potilaan saadessa kortisonihoitoa on turvattava riittävä kalsiumin ja D-vitamiinin saanti. (Louhenranta 2004, 116).

Potilaan ripuloidessa on huolehdittava riittävästä nesteen ja suolan saannista. Ripulointi lisää myös energian menetystä. Sairausten aktiivisessa vaiheessa voi olla tarpeen vähentää liukenemattoman kuidun määrää. Vähälaktoosinen

ruokavalio sekä kaasua muodostavien ruokien välttäminen voi olla eduksi ripuloivalle potilaalle. Colitis ulcerosa potilaan kärsiessä ummetuksesta täytyy huolehtia riittävästä nesteestä ja kuidun saannista. (Louhenranta 2004, 116).

2 POTILAAN OHJAUS

2.1 Ohjauksen määrittely

Hyvän ohjauksen tunnuspiirteitä on, että ohjaaja tunnistaa mitä potilas jo tietää sairaudestaan. Ohjausta antavalla on oman ammattitaitonsa perusteella tieto siitä, mitä asiakkaan täytyy tietää. Ohjauksessa on otettava huomioon mitä asiakas haluaa tietää, sekä mikä on hänelle paras tapa omaksua asia. Riittävien taustatietojen saaminen on edellytyksenä onnistuneelle ohjaukselle. Hyvä potilasohjaus perustuu hoitajan ja potilaan väliseen vuorovaikutukseen. (Kynäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 47, 48.)

Potilasohjauksen pitäisi olla yksilöllistä ja potilaan tarpeista lähtevää, jotta se olisi hyvinvointia lisäävää. Korkeatasoinen ohjaus on myös kansantaloudellisesti näkökulmasta järkevää, sillä laadukkaalla ohjauksella voidaan vähentää sairausmenoja, sairauteen liittyviä hoitokäyntejä, sairauspäiviä sekä lääkkeiden käyttöä. (Kaila & Kuivalainen 2007, 21.)

2.2 Potilasohjauksen toteutus

Kailan ja Kuivalaisen (2007) mukaan potilaat ovat tyytymättömiä ohjauksen riittämättömyyteen ja siihen, että ohjaus on rutiininomaista. Potilaiden ja hoitajien arviot ohjauksen riittävydestä ja potilaslähtöisyydestä ovat ristiriitaisia. Hoitajat kokevat olevansa melko hyviä potilasohjauksessa ja potilaat taas kokevat että hoitajien valmiudet ohjaukseen olivat puutteelliset. Potilaat toivoivat ohjausta sairauden hoitoon, ennaltaehkäisyyn ja kuntoutukseen. He toivoivat saavansa emotionaalista tukea ja apua konkreettisesti asioiden järjestämisessä. (Kaila & Kuivalainen 2007, 21.)

Ohjauksen onnistumisen esteinä mainitaan kiire, ristiriitaiset käsitykset ohjauksen sisällöstä, tiedon puute, henkilöstön vähyys, epäasialliset tilat ja puutteellinen välineistö. Esteenä onnistuneelle ohjaukselle on myös hoitajien heikko taito huomioida omaiset osana hoitoprosessia ja tunteista puhumisen vaikeus. (Kaila & Kuivalainen 2007,21.)

Potilaan ohjauksesta on tehty useita hoitotieteellisiä tutkimuksia. Vuosilta 1995 – 2002 koottujen tutkimuksien yhteenvedoista on huomattu, että potilaat ovat tyytyväisiä ohjaukseen, kun he kokevat saavansa sairaudestaan ja sen hoidosta riittävästi tietoa. Tyytymättömyyttä aiheuttaa puolestaan sisällöltään niukka ohjaus. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 208.)

Ohjauksesta tehtyjen tutkimusten mukaan tarvitaan henkilökunnan vuorovaikutustaitojen kehittämistä. Kailan ja Kuivalaisen (2007) mielestä koulutuksessa luodaan viestintä- ja vuorovaikutustaidoille perusta mutta taidot opitaan käytännössä. Henkilöstölle on kehitetty erilaisia ohjaus- ja vuorovaikutustaitoja kehittäviä harjoitusohjelmia kansainvälisesti eri kulttuureissa ja erilaista hoitoa vaativien potilaiden ohjauksen parantamiseksi. (Kaila & Kuivalainen 2007,21.)

Potilaan ohjaustarpeen arviointi on vaativaa hoitohenkilökunnalle. Ohjauksen tarve vaihtelee potilaiden taustatekijöiden ja terveydentilan mukaan. Ohjauksesta huolimatta potilailla ei ole aina riittävästi tietoa sairaudestaan. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 208.)

Yhteenvedon mukaan potilaat toivovat tukea tunteiden käsittelyyn ohjausta annettaessa. Yksilöohjausta, jota tuetaan kirjallisella materiaalilla, pidetään hyvänä. Potilaat toivovat omaisten läsnäoloa ohjauksessa. Annettu ohjaus vaikuttaa positiivisesti potilaan terveydentilaan, elämänlaatuun, hoitoon sitoutumiseen, itsehoitoon ja tiedonmäärään. (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 208.)

Robinson, Thompson, Wilkin, Roberts (2001) ovat suunnitelleet Colitis ulcerosa potilaille potilaskeskeisen ohjausmallin, joka on vaihtoehto perinteiselle sairaalassa annettavalla hoitomallille. Tämä potilaskeskeinen ohjausmalli mahdollistaa omaseurannan ja yksilöllisten itsehoito-ohjeiden suunnittelun. Potilas oppii tunnistamaan sairauden oireet ja ohjautuu ottamaan yhteyttä sairaalaan, lisäävun ja ohjauksen tai hoidon saamiseksi. Tällöin vältetään turhat

ajanvaraukset ja perutut poliklinikkakäynnit tai mahdolliset päällekkyydet avohoidon kanssa. (Robinson, Thompson, Wilkin & Roberts 2001, 976–980).

Tällainen lähestymistapa Colitis ulcerosan hoitoon on johdonmukainen, kun halutaan tarjota potilaille laadukkaampaa hoitoa, monipuolisempia terveystal-veluja sekä tietoa sairaudesta. Potilas pystyy näin osallistumaan itseään koskevaan päätöksentekoon paremmin. Tällöin myös potilaan perhe pystyy samalla tukemaan potilasta sairauden hoidossa. Tällä on positiivinen vaikutus potilaan elämänlaatuun, koska potilas pystyy oman päätöksenteon myötä vaikuttamaan sairautensa hallintaan. (Robinson ym. 2001, 976–980).

Ohjatun itsehoidon vaikutuksia ei ole tutkittu aiemmin myöskään perinteisessä sairaalaohjauksessa. Potilaan ja lääkärin yhteinen päätöksenteko on edellä mainitun tutkimuksen mukaan, yhteydessä parempaan itsehoitoon. Potilaat ovat tyytyväisempiä saamaansa hoitoon, tällöin he kokevat osallistuvansa hoitoonsa kokonaisvaltaisemmin, ja näin heidän elämänhallinnan tunteensa paranee. (Robinson ym. 2001, 976–980.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

3.1 Kokemus ohjauksesta ja ohjauksen kehittäminen

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten Colitis ulcerosa potilaat kokevat saamansa ohjauksen riittävyyden ja ajankohdan, sekä mitä asioita hoitajat ohjaavat potilaille ja millä tavalla hoitajat haluavat kehittää jo annettavaa ohjausta. Opinnäytetyön tavoitteena on, että tutkimustuloksia voidaan hyödyntää sisätautien osastoilla ja poliklinikoilla annettavassa Colitis ulcerosa potilaiden ohjauksessa sekä hoitotyön laadun kehittämisessä. Opinnäytetyö antaa potilaille mahdollisuuden osallistua oman sairauden hoitotyön edistämiseen. Opinnäytetyössä liitteenä on tutkimukseen osallistuvien Colitis ulcerosa potilaiden hoitopolun kuvaus.

Opinnäytetyön tutkimustehtävät tiivistettiin seuraaviin kysymyksiin:

Minkälaista ohjausta colitis ulcerosa potilaat kokevat saaneensa?

Miten Colitis ulcerosa potilaat kokevat saamansa ohjauksen ajankohdan ja ohjauksen riittävyyden?

Mikä on potilaan hoitopolku?

Mitä asioita hoitajat ohjaavat Colitis ulcerosa potilaille?

Mitä asioita hoitajat haluavat kehittää ohjauksessa?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen kohdejoukko

Tutkimuksen kohdejoukkona olivat potilaat, joiden Colitis ulcerosa diagnoosista oli kulunut alle puoli vuotta sekä sisätautien osastolla ja poliklinikalla ohjausta antavat hoitajat. Valitsemalla ohjausta antavat hoitajat eri työpisteistä pyrittiin saamaan kattavammat vastaukset. Tutkimukseen osallistui kahdeksan potilasta ja seitsemän hoitajaa. Aineisto koottiin Colitis ulcerosa potilaista, jotka olivat käyneet ohjauksessa joulukuun 2009 ja tammikuun 2010 välisenä aikana.

4.2 Aineiston keruu

Poliklinikkakäynnillä olevilta Colitis ulcerosa potilailta kysyttiin, haluaisivatko he osallistua opinnäytetyön tutkimukseen. Sisätautipoliklinikan hoitaja lähetti kyselylomakkeet (liite 1) tutkimukseen haluaville potilaille. Kyselyyn vastaaminen oli Colitis ulcerosa potilaille vapaaehtoista. Kysymyslomakkeita lähetettiin alun perin 15 potilaalle. Heistä kahdeksan vastasi kyselyyn.

Potilaiden kyselylomakkeen mukaan liitettiin saatekirje (liite 3). Kysymyslomakkeiden mukana olivat palautuskuoret. Hoitajien kysymykset (liite 2) jaettiin kaikille Colitis ulcerosa potilaanohjausta antaville hoitajille henkilökohtaisesti.

Hoitajat palauttivat kysymyslomakkeet suljetussa kirjekuoressa osastonhoitajalle.

4.3 Tutkimuksen aikataulu

Aiheen valinta ja rajausta tehtiin 29.10.2009. Sisältöä ja kyselylomakkeita suunniteltiin ajalla 1.11- 12.2.2010. Kyselylomakkeet jaettiin helmikuussa 2010.

Taustatietoa haettiin ja tietoperustaa koottiin ajalla 11/2009- 8/2010.

Tuloksia käsiteltiin ja analysoitiin ajalla 4/2010-9/2010. Opinnäytetyötä kirjoitettiin 11/2009–10/2010. Opinnäytetyön suunniteltu esitysseminaari oli 11/2010. Ulkopuolisia resursseja opinnäytetyöhön ei sisällynyt.

4.4 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyö on tutkimusmenetelmältään kvalitatiivinen eli laadullinen. Kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena on pyrkiä tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa kohdejoukko, sekä tieto että tietolähteet valitaan tarkoituksenmukaisesti. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2009, 161.)

Hirsjärven ym. (2009, 164) mukaan lähtökohtana tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Kerätty tieto koostuu ihmisten tuottamiin merkityksiin. Tyypillisenä pääpiirteenä kvalitatiivisessa tutkimuksessa on, että apuna täydentävän tiedon hankinnassa voidaan käyttää lomakkeita ja tekstejä. Tässä opinnäytetyössä tietoa kerättiin avoimen kyselyn avulla.

4.5 Aineiston analyysi

Tässä opinnäytetyössä aineiston analysointimenetelmänä käytetään sisällönanalyysiä. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Tutkimuksesta haetaan kaikki tutkimukseen liittyvät lausumat, lauseet ja sanat. Tutkimuksen tulokset perustuvat aineistossa sanottuun, ei tutkijan etukäteen lukemaan tai tietämään. Tutki-

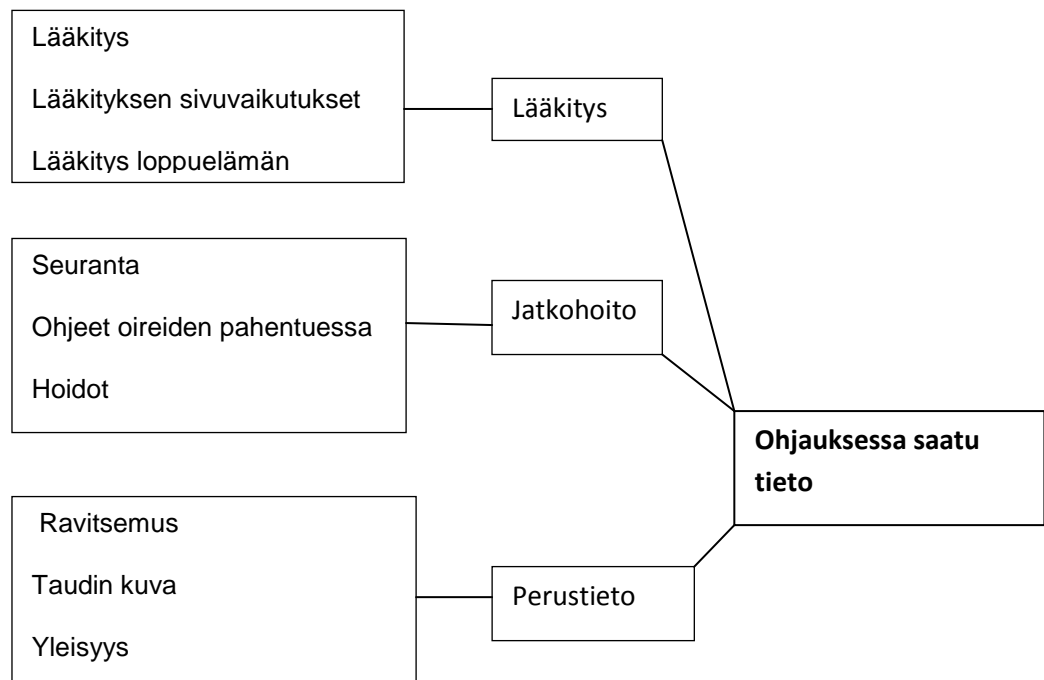
ja pyrkii ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmasta analyysin kaikissa vaiheissa. (Tuomi, & Sarajärvi 2003, 110–113, 115.)

Opinnäytetyön analyysi tehtiin pelkistämällä aineisto, luokittelemalla ja tiivistämällä se alakategorioiksi. Molemmat tutkijat tekivät erilliset analyysit, joita verrattiin keskenään. Näistä koottiin yksi yhteinen analyysi.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Ohjauksen sisältö

Potilaat kokivat ohjauksessa saaneensa eniten tietoa sairaudenkuvasta, lääkityksestä sekä ravitsemuksesta (Ks. kuvio 2.). Ohjauksessa huomioitiin potilaan sairauden hoidonjatkuvuus seuranta- ja kontrollikäyntien muodossa. Potilaat saivat toimintaohjeita, miten toimia oireiden pahentuessa. Potilaat toivoivat ohjauksen olevan ”varman tuntuista”. Kirjallisen materiaalin koettiin tukevan sanallista ohjausta.



KUVIO 2 Ohjauksen sisältö

Osasta vastauksista tuli ilmi, että potilaille jäi epävarma olo ohjauksen jälkeen. Potilaat, jotka kävivät ainoastaan lääkärin vastaanotolla sairauden diagnosoinnin jälkeen, kokivat ohjauksen olevan ”ympäripyöreää”. Potilaat kertoivat lääkäreiden sanoneen ohjaustilanteessa mm. *”katsotaan nyt”* ja *”kokeillaan tätä ensin”*. Hämmennystä kuvattiin myös kertomalla, että; *”Lääkärit eivät tiedä mistä tauti on varsinaisesti johtuva tai mitkä lääkkeet kenellekin auttavat, joten ohjauksesta jäi epävarma olo.”* *”Olisin kaivannut enemmän faktoja ja varmempia ohjeita + varmemman tuntuista ohjausta.”* Potilaat kertoivat vastauksissaan tiedon saannin sairaudesta olevan vaikeaa. *”On kamala lukea netistä itse tietoa, joka ei välttämättä ole edes oikeaa.”*

5.2 Potilaiden kokemukset saadusta ohjauksesta

Ensiohjauksen tärkeys korostuu vastauksista. Saatuaan ensiohjausta, potilaat kokivat olonsa turvallisemmaksi sairautensa suhteen ja he tunsivat, että heistä välitetään.

Potilaiden vastauksista ilmeni halu saada ohjausta heti sairauden diagnoosin jälkeen, ei kuitenkaan välittömästi tähystyksen jälkeen. Vastaajat perustelivat näkemystään sillä, että epätietoisuudessa eläminen on ikävää ja itse hankittu tieto ei ole välttämättä oikeaa.

”Siinä vaiheessa vasta, kun käsiteltiin konkreettisesti sairautta, miten se vaikuttaa elämässä ja miltä se tuntuu itsestä, tuntui että minusta pidetään huolta (ja tämä tunne tuli aivan liian myöhään ihan jo henkisen maailman kannalta).”

Ensiohjauksen jälkeen toivottiin toista ohjauskertaa, jossa ohjaus olisi syvällisempää ja psyykkisesti potilasta tukevaa. Potilaiden toivoma ajankohta toiselle ohjauskerralle vaihteli yksilöllisesti. Ohjauskertojen väliin potilaat toivoivat aikaa, jotta he ehtisivät miettiä ja sisäistää tuntemuksiaan sairaudestaan.

Toisella ohjauskerralla haluttiin saada ohjaajalta enemmän aikaa keskusteluun, miten selvitä arjen ongelmista sairauden kanssa. Haluttiin tuoda esille mieltä askarruttavia asioita, sekä tuoda julki sairauden vaikutuksia elämänlaatuun. Yksi vastanneista koki tärkeäksi myös puolison huomioimisen ja hänen ottamisen mukaan ohjaukseen.

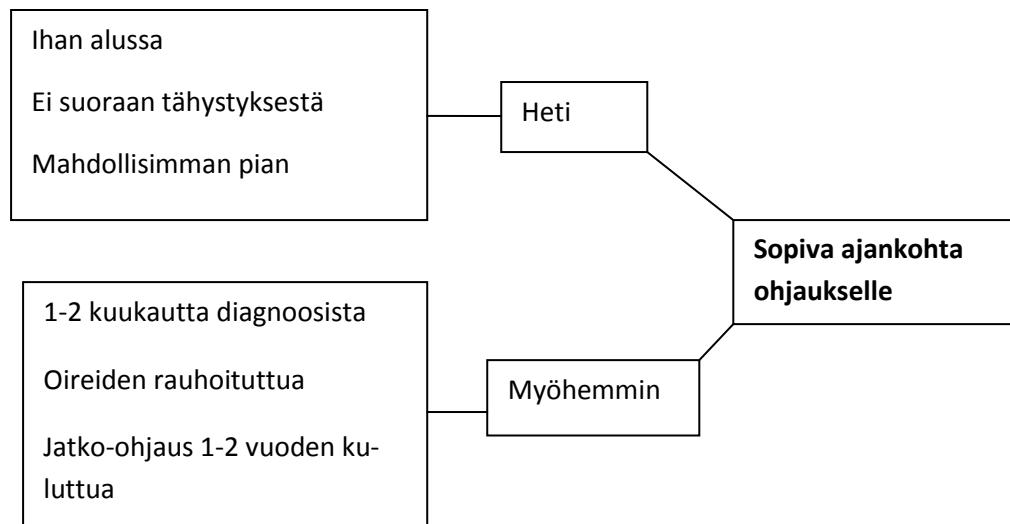
”Kun ihminen on sairastanut haavaista paksusuolentulehdusta 1-1.5v olisi hyvä, pidettäisiin toinen ohjaukerta, että miten elämä sairauden kanssa (oireet, hoito, psyykkinen puoli) on sujunut nyt tämän ajan”.

”Diagnoosin selviämisen jälkeen joku 1-2kk olisi hyvä saada täydellinen selvitys taudista ja sen kanssa elämisestä ja aina oireiden uusimisen yhteydessä olisi hyvä saada lisäohjausta ja tietoa sairaudesta.”

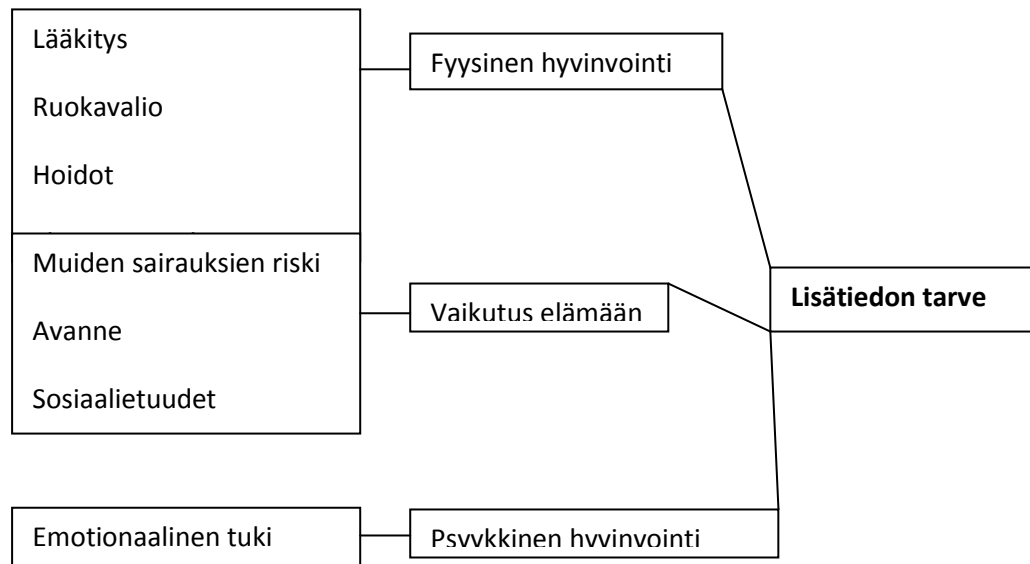
Potilaat tunsivat tarvetta saada konkreettisen ja luottamuksellisen hoitosuhteen aikaan itsensä ja ohjauksen antajan välillä. Yksilöllisesti suunniteltu ohjaus koettiin kaikkien vastanneiden potilaiden mielestä erityisen tärkeäksi, joten perusteltua on sanoa potilaslähtöisen ohjauksen olevan tarpeellista ja merkittävää.

Lisätiedon tarve sairaudesta vaihteli yksilöllisesti. Eniten tietoa haluttiin saada mm. itse sairaudesta, lääkityksestä sekä ruokavaliosta. Potilaiden vastauksista nousivat esille myös tarpeet saada lisää tietoa sairauden etenemisestä, lisäsairauksista, avanteesta, syövästä ja KELA:n etuuksista. Lisäksi yksi vastanneista koki, että henkinen hyvinvointi oli jäänyt kokonaan huomioimatta.

*”Yleisesti ottaen koko sairaudesta ja siitä mitä se voi olla parhaimmillaan ja toisaalta taas huonoimmillaan. Ruokavalio ohjeita ehkä vaikka niillä ei olekaan todettu olevan vaikutusta tähän tautiin. Syövän pelko on suuri taudin huonos-
sa vaiheessa, ehkä tietoa sen yleisyydestä tämän taudin yhteydessä. Pak-
susuoliavanteen teko käy mielessä, tietoa eri vaihtoehtoista jos siihen päädy-
tään. KELAn etuudet voisi käydä läpi.*



KUVIO 3. Potilaiden kokemukset saadusta ohjauksesta



KUVIO 3 Potilaiden kokemukset saadusta ohjauksesta

5.3 Potilaiden hoitopolku

Kartoitimme kyselyyn osallistuneiden potilaiden hoitopolkua potilasohjauksen kehittämiseksi. Tarkastelemalla juuri näiden potilaiden hoitopolkua (liite 4) saadaan kuva siitä, missä eri hoitoyksiköissä heitä on hoidettu. Selvittämällä potilaan taustalla olevaa hoitopolkua nähdään yksilöllinen ohjaustarve.

5.4 Hoitajien antama ohjaus

Hoitajien vastausten mukaan yleisimmät asiat, joista hoitajat antavat ohjausta Colitis ulcerosa potilaille ovat tiedonanto itse sairaudesta, lääkehoidosta ja ravitsemuksesta (Ks.kuvio 4.). Hoitajien vastauksissa ohjauksen sisältönä nousee esille potilaan omanseurannan ja itsehoidon tärkeys, sekä poliklinikalla tehtävän seurannan, että laboratoriokontrolleissa käymisen merkitys.

Potilaille pyrittiin myös kertomaan kattavasti, mitä tehdä sairauden pahentumissa. Ohjauksessa olleille potilaille annettiin lisäksi yhteystiedot, joista saa tarvittaessa apua. Ongelmatilanteissa potilaita rohkaistiin ottamaan herkästi yhteyttä sisätautipoliklinikalle.

Potilaslähtöisyys näkyi suurimmasta osasta vastauksia. Tärkeänä pidettiin voimavarojen kartoittamista. Ohjaustilanteissa selvitettiin mm. onko potilas sairauden kanssa yksin tai mikä on potilaan elämäntilanne, sekä senhetkinen sairauden vaihe. Hoitajat pyrkivät keskusteluissa kysymään aktiivisesti potilaan omia tuntemuksia ja kokemuksia elämästä sairauden kanssa. Hoitajat toivoivat, että potilas löytäisi positiivisia ja voimaannuttavia tekijöitä sairaudestaan huolimatta ja niitä pyrittiin ohjaustilanteen aikana tuomaan esille.

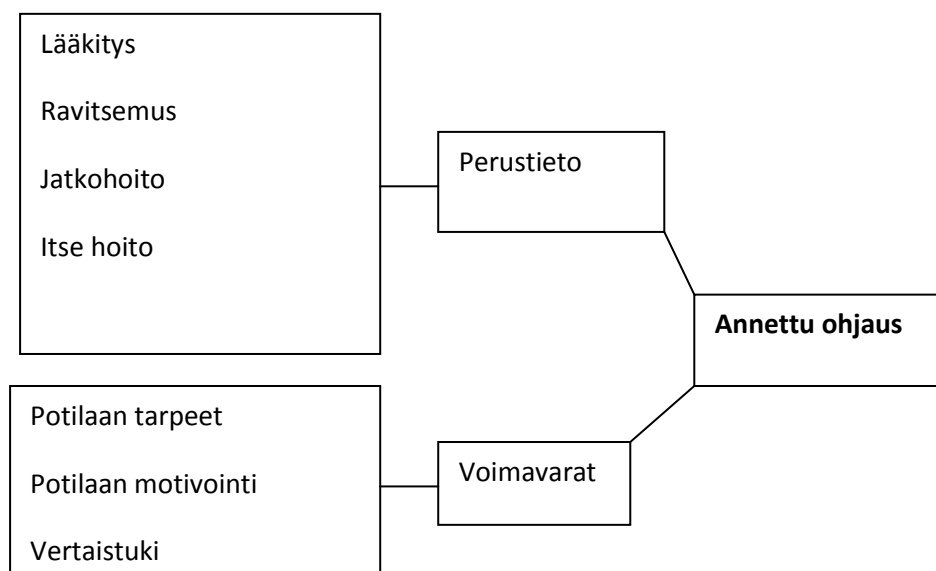
Ohjauskeskustelussa hoitajien mukaan ohjataan asioita, jotka nousevat esille potilaan kanssa vuorovaikutuksessa. Hoitajat kokevat antavansa ohjausta, joka lähtee potilaan omista tarpeista. Hoitajat huomioivat ohjattavan iän, jaksamisen, elämäntilanteen ja sen, että onko potilasta jo aiemmin ohjattu.

Ohjauksessa huomioidaan lisäksi tarvitseeko potilasta ohjata toiselle asiantuntijalle. Hoitajat tukevat potilaita Colitis ulcerosan itsehoidossa ja keskustelevat jokapäiväisestä elämästä sairauden toteamisen jälkeen. Arjessa selviämisen tueksi ohjattaville kerrottiin vertaistuesta, Crohn ja Colitis potilasyhdistyksestä ja sopeutumisvalmennuskursseista.

”Tietoa sairaudesta yleisesti. Hoidosta, lähinnä lääkehoidosta. Lääkehoidon ohjaus → painotetaan lääkkeiden säännöllistä ottamista. Tietoa ravitsemuksesta, ruokavaliosta. Painon seuranta → lähinnä seuranta, ettei paino laske liikaa. Tarvittaessa rav. terapeutin konsultaatio. Ohjataan/kannustetaan potilasta oman hoidon seurantaan. Käydään läpi verikoetulokset ja kerrotaan niiden merkityksestä. Kerrotaan sairauteen sosiaalieluksista ja mahdollisesti

yhteys sosiaalihoitajaan. Kerrotaan potilasjärjestöstä ja annetaan yhteystiedot. Kerrotaan vertaistuen mahdollisuudesta/keskusteluapua liiton kautta. Kerrotaan taudin mahdollisesta aktivoitumisesta ja aktiivisen vaiheen hoidosta. Annetaan yhteystiedot poliklinikalle jos potilaalla on hoitosuhde erikoissairaanhoidon. Kerrotaan poliklinikalla tehtävästä seurannasta ja tutkimuksista kuten täyhystyksistä. Ohjaus toteutetaan siten, että ohjaus on lähtöisin potilaan tarpeista. Kun uusi tauti diagnosoidaan, annetaan ohjausta perusteellisemmin. Jatkossa kertaillaan asioita. Erityistilanteissa ohjausta tarkennetaan kuten taudin aktivoituminen tai raskaus/raskauden suunnittelu. Potilaalle annetaan yleensä sairauden alkuvaiheessa kattava potilas kansio. Kansiossa on kaikki oleellinen tieto mikä liittyy sairauteen.”

”Sen hetkinen elämäntilanne ja sen asettamat vaatimukset, potilaan oma kokemus jaksamisestaan, potilaan toiveet tuentarpeesta ja hoitajan ”aistima” tuen tarve. Pitää kuunnella potilasta ja poimia esille asioita, joita potilas ei ehkä itse ilmaise (sanaton viestintä).”



KUVIO 4 Hoitajien antama ohjaus

5.5 Potilaan ohjauksen kehittäminen

Hoitajat halusivat, että alku ohjaukseen pystyttäisiin panostamaan enemmän. Resurssien ja riittävän ajan järjestäminen ohjaukseen potilaan ensikäynnille

koettiin haasteelliseksi. Hoidon seurannan keskittämistä yhteen paikkaan pidettiin tärkeänä. Ohjauksen sijoittuminen moneen eri paikkaan, koettiin mahdollisena esteenä luottamuksen rakentumiselle. Yksilöllisten erojen huomioiminen ja palautteen pyytäminen potilaalta koettiin ohjausta kehittävänä.

”Ohjaus annettaisiin kiireettömästi. Annetaan mahdollisuus toistuvasti käydä ohjauksessa jos siihen tarvetta. potilaan saama ohjaus olisi tasalaatuista. sovitut ohjausrungot. Aina yksilölliset erot ohjauksessa huomioidaan. Pyydetään potilaalta palautetta ohjauksesta.”

Haasteena on saada riittävät resurssit keskittää ohjaus yhteen hoitoyksikköön. Yhteistyö sisätautivuodeosaston, kirurgian poliklinikan ja gastrokirurgian vuodeosastojen kanssa koettiin tärkeänä ohjausta kehittävänä tekijänä. Näin välttäisiin päällekkäisiltä ohjauksilta, sekä turvattaisiin hoidon jatkuvuus. Yhtenä kehityshaasteena tuotiin esille niiden potilaiden mahdollisuutta päästä uudelleen ohjaukseen, jotka kokivat siihen tarvetta.

”Hoidon ja ohjauksen jatkuvuus pitäisi jotenkin turvata. Yhteistyöllä välttyttäisiin päällekkäiseltä ohjaamiselta.”

Sairaanhoitajan vastaanotolla poliklinikalla ja suoraan lääkärikäynnillä olevien potilaiden saamassa ohjauksessa oli eroavaisuutta. Ilmeni että ne potilaat jotka kävivät lääkärin vastaanotolla, olisivat ehkä huonommassa asemassa ohjauksessa, kuin ne potilaat jotka olivat olleet hoitajan ohjauksessa. Syyksi nähtiin lääkärin ajan puute potilaan ohjaukselle.

”Pkl:lta suoraan ohjausta saavat ns. lääkärikäynnillä ovat joskus huonommassa asemassa aikapulan takia.”

Eroavaisuuksia koettiin osastolla ja poliklinikalla annettavan ohjauksen välillä. Vastauksissa ilmeni, että osastolla ei ehkä pystytä antamaan potilaalle yksilöllistä aikaa kattavalle ohjaukselle. Myös laadultaan ohjaus saattaa poiketa paljon.

”Osastolla ohjausta ei anneta kovin järjestelmällisesti eikä syvällisesti. Useamman hoitajan pitäisi osata ohjata aiheesta. Polin ohjaus on varmasti laadukkaampaa.”

Sisätautipoliklinikan hoitajilla on ajanvarauskirja, johon potilaille voidaan varata ohjausaikoja myös osastolta käsin. Sisätautienpoliklinikalla on kehitetty potilaan lääkehoidon ohjausta esimerkiksi kehittämällä lääkeohjeet potilaalle. Myös lääkefirmojen kanssa tehtävää yhteistyötä on kehitetty.

”Ohjausta ollaan kehittämässä. On pidetty yhteistyöpalavereja sis.pkl, päivä-sairaalan ja päiv.-infektio-osaston, sekä ensiavun sairaanhoitajien kanssa. Mietitään vielä hoitopolkua, missä asianmukaista ohjata. Osastolla ei ehdi ohjata potilasta perusteellisesti. Nyt on sis.pkl:lla hoitajalle ajanvaraus kirja, jonne voi myös osastolta varata ohjausaikaa hoitajalle. Palaverit jatkuu edelleen. Sis.pkl hoitaja on tehnyt lääkeohjeet potilaalle kortisonista ja atsatiopiriinista. Yhteistyötä lisätty lääkefirmojen kanssa.”

”Ohjaukseen tulisi saada enemmän resursseja (hoitajia + aikaa ohjaukselle). Sisäpolilla onkin jo kehitetty IBD-potilaiden ohjausta ja nykyään on mahdollista varata hoitajan erillisiä ohjaus aikoja tuoreille IBD-potilaille. Kaikkeen ohjaustarpeeseen ei näillä resursseilla pystytä vastaamaan. Potilaan ohjauksessa voisi kehittää yhteistyötä vuodeosaston, tähystysyksikön ja gastrokirurgian osastojen kanssa. Hoidon ja ohjauksen jatkuvuus pitäisi jotenkin turvata. Yhteistyöllä välttyttäisiin päällekkäiseltä ohjaamiselta.”

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Colitis ulcerosa potilaiden ohjauksen edistämisen eteen on tehty paljon työtä Keski-Suomen Sairaanhoitopiirin sisätautiosasto 11 ja sisätautien poliklinikoilla. Sairaalan eri yksiköiden välillä on pidetty yhteistyöpalavereja, jolla pyritään edistämään Colitis ulcerosa potilaiden hoitoa. Potilaiden hoitopolkua on myös tarkasteltu, potilaan ohjauksen edistämiseksi.

Opinnäytetyön tutkimuksen avulla haimme tietoa siitä, että minkälaista ohjausta Colitis ulcerosa potilaat saivat ja miten he kokivat saamansa ohjauksen. Potilaan ohjauksen oikea-aikaisuuden kehittämiseksi kysyimme työssä potilaiden näkemystä annettavan ohjauksen oikeasta ajankohdasta. Ohjauskertojen määrästä saimme tietoa kysymällä, miten usein potilaat kokivat tarvitsevänsä ohjausta ja tukea sairauden aikana. Tämän tutkimuksen tuloksiin on

vaikuttanut merkittävästi, että tutkittaviksi valittiin enintään puoli vuotta sitten sairauden diagnoosin saaneet potilaat. Tällä kohdejoukolla ohjauksen, tiedon ja henkisen tuen tarve on erittäin suuri.

Tutkimuksen tuloksista voi päätellä, että antamalla aikaa ja kuuntelemalla potilasta saadaan esille potilaan todelliset henkiset voimavarat. Mielestämme potilaille on turha antaa tietoa sairaudesta ja sen hoidosta, jos potilaan mielessä on ”kaaos” sairauden toteamisen jälkeen. Pyrkimys parantaa potilaan elämänlaatua ja potilaan tukeminen henkisesti on ensiarvoisen tärkeää, ennen kuin potilaalle annetaan asiatietoa.

Potilaalle tulee antaa mahdollisuus päästä uudelleen ohjaukseen samalle henkilölle, potilaan sitä halutessa. Potilas on tällöin saanut miettiä asioita rauhassa ja on valmis vastaanottamaan asiatietoa ja pystyy sisäistämään sen. Tämä on perusta luottamukselliselle ohjaussuhteelle ja tällä saavutetaan hyvä vuorovaikutussuhde.

Potilaiden vastauksista nousi esille läheisten huomioimisen tärkeys. Sairaus saattaa vaikuttaa esimerkiksi parisuhteen laatuun. Sairaudella on merkitystä suuresti potilaan ja läheisten elämänlaatuun. Potilaan halutessa puolison mukaan ottaminen ohjaukseen, antaa molemmille tilaisuuden puhua avoimesti sairaudesta ammattihenkilön läsnä ollessa. Ohjausta antavalle hoitajalle läheisen huomioiminen potilaan ohjauksessa on haasteellista.

Opinnäytetyössä tehtiin kysely hoitajille, jonka avulla selvitimme ohjauksen sisältöä ja sitä, mitä hoitajat haluavat kehittää potilaan ohjauksessa. Kyselyyn vastanneet hoitajat työskentelivät Keski-Suomen keskussairaalassa. Tutkimuksessa olisi mahdollisesti tullut esille erilaisia Colitis ulcerosa potilaan ohjaukseen vaikuttavia tekijöitä, jos olisimme kysyneet esimerkiksi ohjausta antavilta lääkäreiltä tai terveyskeskuksessa ohjausta antavilta hoitajilta.

Potilasohjauksesta on tehty aikaisemmin tutkimus ”potilasohjaus vaikuttavammaksi”. Kailan ja Kuivalaisen (2007) mukaan laadukkaan potilasohjauksen pitäisi olla asiakaslähtöistä, yksilöllistä ja potilaan tarpeista lähtevää, jotta se olisi hyvinvointia lisäävää. Tämän tutkimuksen tulokset ovat hyvin samansuuntaiset kuin tässä opinnäytetyössä tehdyn tutkimuksen tulokset. Molempi-

en tutkimusten tulosten mukaan potilaiden ja hoitajien arviot ohjauksen riittävyydestä ja potilaslähtöisyydestä ovat ristiriitaisia.

Ohjausta antavalla hoitajalla tulee olla ammattitaitoa kohdata erilaisia ihmisiä. Hoitajan tulee kunnioittaa potilaan omaa persoonallisuutta ja rakentaa ohjaus tämän mukaan. Tuloksista huomio kiinnittyi ohjauksenantajan omaan persoonallisuuteen ja sen vaikutuksesta ohjauksen laatuun. Esille nousee ristiriita annettavan ohjauksen potilaslähtöisyydestä. Se herättää kysymyksen siitä, ohjataanko potilaille asioita, joita ohjaajat pitävät itse tärkeänä ja huomioidaanko ohjauksessa potilaan omat tarpeet.

Hoitajat kokevat antavansa potilaslähtöistä ohjausta, mutta tutkimustuloksista havaittiin, että annettu ohjaus ei aina tavoita potilasta. Ohjaukseen käytettävä aika ei ole aina riittävä. Ajanpuutteen vuoksi potilaalle ohjataan liian paljon asiaa vähällä ajalla. Potilaan omat kysymykset jäivät kysymättä, eikä hän pysty sisäistämään annettua ohjausta. Havainto perustuu potilaiden tarpeeseen saada lisää tietoa asioista, joita hoitajat kertoivat ohjaavansa eniten.

Epätietoisuus siitä, onko ohjaus tasa-laatuista, nousi esille hoitajien antamista vastauksista. Tutkimuksen tuloksia tarkastellessa huomio kiinnittyi yhteisten ”pelisääntöjen” tärkeyteen potilaiden ohjauksessa. Tasalaatuisuuden varmistamiseksi vaihtoehtona on yhteinen ohjausrunko, jota voidaan täydentää potilaiden omien tarpeiden mukaan.

Potilaiden ohjauksen sisältöön vaikuttaa aika ja paikka missä potilasta ohjataan. Vastauksista nousi esille, että osastolla ei ole käytettävissä riittävästi aikaa potilaan ohjaukseen. Ohjaus ympäristö voi olla rauhaton, eikä välttämättä anna potilaalle mahdollisuutta kysyä hänelle tärkeistä asioista. Keskitetty ohjaus tuo ohjauksen sisältöön laatua.

6.2 Eettisyys

Tutkimuskäytäntö edellyttää että tutkittavilta saadaan tutkimukseen osallistumisesta suostumus. Tutkittaville kerrotaan kaikki olennainen tieto siitä, mitä tutkimustyössä tehdään. Tutkimukseen osallistujan suostumuksella tarkoitetaan, että tutkittava kykenee tekemään rationaalisia arviointeja hänelle annet-

tujen tietojen perusteella. Suostumuksella tarkoitetaan, että tutkittava osallistuu tutkimukseen vapaaehtoisesti. Tutkijalla on tietoa ja myös valta päättää, mitä tutkittavalle kertoo ja mitä ei, tämä tekee tutkijan eettisesti vastuulliseksi tutkittavista. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Tutkimustietojen käsittelyssä keskeisimmät asiat ovat luottamuksellisuus ja anonymiteetti. Periaatteena on, että henkilöllisyyden paljastuminen tehdään mahdollisimman vaikeaksi. Myös tietoja julkaistaessa tulee pitää huolta luottamuksen säilymisestä ja anonymiteettisuoja. Tuloksia julkaistaessa on siis huolehdittava, että tutkimukseen osallistuvien henkilöiden henkilöllisyys ei paljastu ja kaikki aineisto käsitellään luottamuksellisesti. Tutkijan eettinen velvollisuus on raportoida tutkimustulokset mahdollisimman rehellisesti ja tarkasti, mutta samaan aikaan suojella tutkittavien anonymiteettiä. (Saaranen-Kauppinen ym. 2006.)

Opinnäytetyössä kunnioitettiin potilaiden itsemääräämisoikeutta, tutkimukseen osallistumien oli vapaaehtoista ja luottamuksellista. Työssä ei käytetty potilaiden eikä hoitajien nimiä, tai mitään tekijöitä mistä heidät voisi tunnistaa. Tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyys ei tullut ilmi tutkijoille. Tutkimusaineisto hävitetään tutkimuksen tekemisen jälkeen.

Kaikilla Colitis ulcerosa potilaille ohjausta antavilla hoitajilla oli mahdollisuus osallistua tutkimuksen kyselyyn vapaaehtoisesti. Hoitajien henkilöllisyys ei tullut esille tutkimusta tekeville.

6.3 Luotettavuus

Cuba (1981) ja Lincoln (1985) ovat esittäneet kvalitatiivisen tutkimuksen yleisiä luotettavuuden kriteereitä. Heidän esittämiään kriteereitä käytetään edelleen kvalitatiivisissa raporteissa arviointien perustana. Kriteereitä ovat uskotavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. Kriteereitä täsmennettiin vuonna 1985, jolloin tarkennettiin luotettavuuden arviointia puhumalla totuusarvosta, soveltuvuudesta, kiinteydestä ja neutraalisuudesta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.)

Uskottavuus (credibility) edellyttää tulosten kuvaamista niin selkeästi, että lukija ymmärtää miten analyysi on tehty ja mitkä ovat tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Tutkimuksen kategorioita tai käsitteiden sisältöjä kuvataan alakategorioilla. Uskottavuutta kuvaa se, miten hyvin tutkijan muodostamat luokitukset tai kategoriat kattavat aineiston. Näiden muodostaminen vaatii tutkijalta kiinnittymistä empiiriseen aineistoon ja käsitteelliseen ajatteluun. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 160.)

Siirrettävyys (transferability) edellyttää tutkijalta aina huolellista tutkimuskontekstin kuvausta, osallistujien valinnan ja taustojen selvittämistä sekä aineistojen keruun ja analyysin seikkaperäistä kuvaamista. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään usein suoria lainauksia esimerkiksi haastatteluteksteistä. Tällä pyritään varmistamaan tutkimuksen luotettavuus. Lainauksia käytettäessä on tutkijan varmistettava etiikan näkökulmasta, ettei tutkimukseen osallistuja ole tunnistettavissa. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 160.)

Tutkimuksen luotettavuutta pyrittiin lisäämään tarkalla selostuksella tutkimuksen toteuttamisesta, menetelmistä sekä tekijöiden erillisillä aineiston pelkistämisillä, alakategorioilla ja analyysillä. Tutkijoiden tekemät kaksi erillistä analyysiä eivät poikenneet mainittavasti toisistaan, havainnot aineistosta olivat hyvin samanlaiset. Näiden pohjalta koottiin lopullinen aineistonanalyysi. Tekstissä on esillä suoria lainauksia, joilla lisätään tutkimuksen luotettavuutta.

6.4 Jatkotutkimusaiheet ja kehityshaasteet

Tässä työssä tehdyn tutkimuksen tuloksen vaikuttavuutta potilasohjauksen kehitykseen, olisi mielenkiintoista tutkia joidenkin vuosien jälkeen. Uusi tutkimus voisi tuoda tietoa siitä, miten kehittyneempi potilasohjaus vaikuttaa potilaiden elämänlaatuun.

Ohjauksen keskittämisen tärkeys nousi esille potilaiden ja hoitajien vastauksista. Kehityshaasteena olisi potilaiden ohjauksen keskittäminen yhteen paikkaan ja riittävien resurssien järjestäminen. Tällä välttyttäisiin päällekkäisiltä ajanvarauksilta ja ohjauksilta.

Tutkimuksen tuloksista huomioitiin potilaiden kokemus ohjauksen oikea-aikaisuudesta. Henkinen tuki tuntui potilaiden mielestä jäävän liian vähäiseksi. Kerralla annettavan tiedon määrän sisäistäminen vaihteli yksilöllisesti. Kehityshaasteena esille nousi ohjauksen ajankohdan saaminen potilaalle yksilölliseksi, potilaan omat voimavarat juuri sillä hetkellä huomioivaksi.

Keski-Suomen Sairaanhoidopiirin sisätautiosasto 11 ja sisätautien poliklinikka on kehittämässä laadukkaampaa Colitis ulcerosa potilaanohjausta. Työssä on aiemmin mainittu ohjausmalli, jossa potilas itse omaseurannan ja yksilöllisten hoito-ohjeiden myötä pystyy osallistumaan omaan hoitoonsa paremmin. Kyseistä ohjausmallia hyödyntämällä vaikutetaan potilaan elämänlaatuun merkittävästi. Tämä ohjausmalli tuo vaihtoehdon potilaan ohjaukseen.

LÄHTEET

Crohn ja Colitis ry. 2009. Colitis Ulcerosan kuvaus. Viitattu 15.12.2009.
<http://www.crohnjacolitis.fi/cms/Taudin-kuvaus.24.0.html>

Hervonen, A. & Nienstedt, W. 1992. Hoitoalan sanasto. 1.p. Tampere: Kirjapaino R.K. Virtanen.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.

Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2004. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. 4. uud.painos. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Holmia, S., Murtonen, I., Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2008. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. 4.-6. painos. Porvoo: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Höckerstedt, K., Färkkilä, M., Kivilaakso, E. & Pikkarainen, P. 2007. Gastroenterologia ja hepatologia. 1.p. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Ipaa-yhdistys 2005. Esittelykansio. Viitattu 22.11.2009.

http://www.ipaa-yhdistys.fi/arkisto/Esittelykansio_Ipaa-Yhdistys_ry.pdf

Kaila, A. & Kuivalainen, L. 2007. Potilasohjaus vaikuttavammaksi. Impakti 10, 6, 21.

Kankkunen, P. & Vehviläinen - Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. 1.painos. Helsinki: WSOY.

Karvonen, A-L., Matikainen, M. & Turunen, U. 1994. Tulehduksellisten suolistosairauksien muuttuva hoito. Artikkelit Duodecim. Viitattu 21.11.2009.

<http://www.jamk.fi/kirjasto,Nelliportaali>, Aleksi, Duodecim-Lääketieteen aikakauskirja.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E., Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1.painos. Helsinki: WSOY.

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995 - 2002. Hoitotiede 17,4, 208.

Louhenranta, A. 2004. Ravitsemus ja ruokavaliot. 5. uud.painos. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.

Lääkeinfo. 2009. Remicade Pakkausseloste tietoa käyttäjälle. Viitattu 21.11.2009. http://www.laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=1053&i=SCHERING-PLOUGH_REMICADE

Nienstedt, W., Kellosalo, J., Rautiainen, E., Pernaa, M., Salmi, U. & Pirttimaa, H. 2007. Lääketieteen termit. 5. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Nurminen, M-L. 2008. Lääkehoito. 7.-9. p. Helsinki: WSOY.

Robinson, A., Thompson, D.G., Wilkin D. & Roberts. C. 2001. Guided self-management and patient-directed follow-up of ulcerative colitis: a randomised trial. Early report 358, 976-981.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV. Viitattu 20.2.2010. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1_2.html

Sairaanhoitaja liitto. Eettiset ohjeet. Viitattu 6.9.2010. http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_tyo_ja_hoitotyön/sairaanhoitajan_tyo/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/

Sarnesto, S. 2006. Munuais- ja maksaliitto ry. Primaarinen sklerosoiva kolangiitti. Viitattu 28.9.2010.

http://www.musili.fi/fin/maksatietoa/maksasairauksia/primaarinen_sklerosoiva/

Silvennoinen. J. & Niemelä. S. 1999. Tulehduksellisten suolistosairauksien lääkehoito. Artikkel. Duodecim. Viitattu 21.11.2009. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelliportaali, Aleksi, Duodecim-Lääketieteen aikakauskirja.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Turunen, U. & Järvinen H. J. 1993. Haavaisen paksusuolitulehduksen hoito. Artikkel. Duodecim. Viitattu 23.11.2009. <http://www.jamk.fi/kirjasto>, Nelliportaali, Aleksi, Duodecim-Lääketieteen aikakauskirja.

LIITTEET

Liite 1. Potilaiden kysymykset

Sairastuttuanne saitte tietoa sairauteenne liittyen. Mistä asioista saitte ohjauksessa tietoa?

Miettikää mikä ajankohta olisi teidän mielestänne sopiva annetulle ohjaukselle? Miksi?

Mistä asioista olisitte halunnut enemmän tietoa?

Minne hakeuduitte ensimmäisenä hoitoon Colitis ulcerosa oireiden ilmaantuttua?

Missä eri hoitoyksiköissä olette sairautenne vuoksi ollut hoidossa?

Liite 2. Hoitajien kysymykset

Mitä asioita ohjaat Colitis ulcerosa potilaille?

Miten huomioit potilaan voimavarat?

Miten Colitis ulcerosa potilaiden ohjausta tulisi kehittää?

Liite 3. Saatekirje kysymyksille

HYVÄ TUTKIMUKSEEN OSALLISTUJA

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä Colitis ulcerosa potilaiden ohjauksesta ja hoitoketjusta.

Kiitos teille, kun olette sisätautipoliklinikalla käydessänne ilmoittanut halukkuutenne osallistua opinnäytetyön tutkimukseen.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja luottamuksellista. Tutkimustyössä ei käytetä potilaiden nimiä, eikä mitään sellaisia tekijöitä, mistä teidät voisi tunnistaa. Teidän henkilöllisyytenne pidetään salassa koko tutkimuksen ajan. Teidän nimenne ei tule ilmi tutkijoille. Tutkimusaineisto hävitetään tutkimuksen tekemisen jälkeen.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, kuinka Colitis ulcerosa potilaat kokevat sairaudenhoitoonsa saamansa ohjauksen. Tutkimuksen tavoitteena on että tutkimustuloksia voidaan hyödyntää sisätautien osastoilla sekä poliklinikoilla annettavassa Colitis ulcerosa potilaiden ohjauksessa, sekä hoitotyön laadun kehittämisessä. Tutkimustulosten lisäksi liitteeksi opinnäytetyöhön tulee Colitis ulcerosa potilaan hoitoketjun kuvaus.

Tutkimuksen kysymyslomakkeiden mukana tulee vastauskuori. Kuori palautetaan sisätautipoliklinikalle.

Ystävällisin terveisin

Erja Liimatainen ja Satu Södervik

Halutessanne voitte ottaa yhteyttä: Erja tai Satu

Liite 4 Hoitopolku kaavio

